

Brücken bauen zwischen Erkenntnis und Anwendung: Psychosoziale Unterstützung in der pädiatrischen Onkologie

Prof. Dr. Gisela Michel, Professorin für Gesundheits- und Sozialverhalten und Prorektorin Lehre und Internationale Beziehungen

Sehr geehrte Damen und Herren
Sehr geehrte Freundinnen und Freunde der Universität Luzern
Sehr verehrte Gäste
Liebe Kolleginnen und Kollegen

Stellen Sie sich vor, sie haben ein Kind, oder ein Grosskind, welches sich seit Tagen oder seit Wochen immer wieder unwohl fühlt. Sie gehen zum Kinderarzt, werden von dort ans Kinderspital überwiesen, und wenig später werden Sie mit der Diagnose Krebs konfrontiert.

Ihre Welt wird innert kürzester Zeit komplett auf den Kopf gestellt. Termine, Pläne oder Probleme, die noch vor kurzem wichtig erschienen, werden von dieser Diagnose verdrängt.

Die Diagnose Krebs ist normalerweise mit einer zeitaufwändigen Therapie verbunden. Chirurgische Eingriffe und Chemotherapie sind häufig, aber allenfalls braucht ihr Kind oder Grosskind auch eine Bestrahlung oder vielleicht sogar eine Stammzelltransplantation.

Zentral ist natürlich in erster Linie die Behandlung des Kindes, und dass das Kind vom Krebs geheilt werden kann. Aber ebenfalls wichtig sind die Angehörigen. Sie unterstützen das Kind, und damit auch die Wirksamkeit der Therapie.

Ich möchte nun auf drei Bereiche eingehen:

1. Zuerst, die Probleme, mit denen die Angehörigen konfrontiert sind, wenn ein Kind an Krebs erkrankt. Und ich will hier nicht nur auf die Eltern, sondern auch auf Geschwister und Grosseltern eingehen.
2. Als Zweites werde ich die Wünsche und Bedürfnisse der Angehörigen anschauen. Was brauchen sie während und nach der Krebstherapie des Kindes?
3. Und als Letztes werde ich darauf eingehen, wie die psychosoziale Unterstützung für die Angehörigen verbessert werden kann, und wie wir dies in der Praxis umsetzen können.

1. Was sind die Probleme der Eltern, Geschwister und Grosseltern?

Wenn ein Kind eine Krebsdiagnose erhält, dann bedeutet das, dass die ganze Familie eine Krebsdiagnose erhält. Die ganze Familie muss sich auf die neue Situation einstellen, emotional, aber auch organisatorisch. Das erkrankte Kind muss ins Spital begleitet werden, Geschwister müssen zu Hause weiter betreut werden, der Haushalt muss gemacht werden, und auch am Arbeitsplatz werden Eltern oder Grosseltern gebraucht. Und das sind nur ein paar offensichtliche Bereiche, die alle eine Neuorganisation verlangen.

Während der Therapie sind Ängste und Sorgen die häufigsten Begleiter der ganzen Familie. Eltern erleben oft Hilflosigkeit oder Schuldgefühle. Geschwister kommen sich vielleicht vernachlässigt vor, weil ein Elternteil

FROHBURGSTRASSE 3
POSTFACH
6002 LUZERN

T +41 41 229 50 90
unikomm@unilu.ch
www.unilu.ch

immer beim kranken Kind im Spital ist. Alle Grosseltern, die wir kürzlich in einer schweizweiten Studie befragt haben, haben sich Sorgen wegen der Krebserkrankung des Grosskinds gemacht. Diese Sorgen drehten sich in erster Linie um die Prognosen der Krebserkrankung und Therapie und um die Gesundheit des Kindes im Allgemeinen. Gerade Grosseltern berichten aber über multiple Sorgen in dieser Situation. Neben dem Grosskind, das an Krebs erkrankt ist, machen sie sich auch Sorgen um die Eltern, also ihre eigenen Kinder, um ihre gesunden Grosskinder, aber auch um ihren Partner oder Partnerin.[1] Es kommt da also einiges an Belastung zusammen, auch wenn man Grosseltern, auf den ersten Blick, oft nicht als ganz direkt Betroffene versteht.

Das Ende der Therapie bringt für die Familie viel Erleichterung. Das Kind ist in Remission, es können also keine Krebszellen mehr gefunden werden, und eine Rückkehr ins «normale» Leben kann geplant werden. Doch auch nach Ende der Therapie bleiben viele Fragen offen. Die Therapie hat nicht nur eine Wirkung auf den Krebs, sondern auch Nebenwirkungen für die Gesundheit des Kindes. Es besteht ein Risiko für verschiedenste Spätfolgen, das können Herz-Kreislauf-Erkrankungen sein, hormonelle Probleme, aber auch psychische oder soziale Schwierigkeiten. Und all dies betrifft wieder nicht nur das Kind, sondern auch die Angehörigen.

Für die Schweiz konnten wir zeigen, dass Eltern mit verschiedenen Problemen konfrontiert sind, auch wenn die eigentliche Krebserkrankung schon lange vorbei ist, und man sagen darf, das Kind ist vom Krebs geheilt. Über die Hälfte der Eltern, die an unserer schweizweiten Studie teilgenommen haben, machten sich trotzdem Sorgen wegen der ehemaligen Krebserkrankung des Kindes, auch wenn diese schon mehr als 20 Jahre her war. Besonders viele Eltern machen sich weiterhin Sorgen um die Gesundheit der Kinder.[2] Etwa jedes fünfte Elternpaar berichtet auch, dass sie selber noch immer Nachteile erleben.[3] Das können psychische oder soziale Probleme sein oder auch Probleme am Arbeitsplatz. Eltern von ehemals krebserkrankten Kindern haben auch viele Jahre später ein tieferes Haushaltseinkommen als der Schweizer Durchschnitt, und sie sind öfter von einem Armutsrisiko betroffen.[4, 5]

Man darf aber auch sagen, dass viele Familien etwas Positives aus der Krebserkrankung des Kindes mitnehmen. Weniger Eltern sind geschieden, als dies bei Eltern aus der Schweizer Allgemeinbevölkerung der Fall ist.[6] Es scheint, dass die Erfahrung sie auch als Paar zusammengeschweisst hat. Viele berichten auch über sogenanntes post-traumatisches Wachstum, das bedeutet, dass sie gestärkt aus der Erfahrung hervorgegangen sind.[7]

Sie sehen also, obwohl unterdessen die allermeisten Kinder mit Krebs geheilt werden können, sind die Familien nicht nur während der Therapie, sondern auch Jahre und Jahrzehnte danach noch von der Krebserkrankung betroffen. Und dadurch ergeben sich Wünsche und Bedürfnisse nach Unterstützung, welche die Situation der Betroffenen verbessern könnte. Im zweiten Punkt möchte ich also aufzeigen, welche Wünsche betroffene Familien haben.

2. Was sind ihre Wünsche?

Während der Therapie brauchen viele Eltern zuerst einmal organisatorische Unterstützung für die Familie, um alle Anforderungen unter einen Hut zu bringen.[3] Bis vor Kurzem hatten Eltern auch nur drei Tage Betreuungsurlaub zur Verfügung um sich um das kranke Kind zu kümmern, anstatt zur Arbeit zu gehen. Dies hat sich 2021 verbessert, so dass die Eltern nun 14 Wochen Betreuungsurlaub haben (www.bsv.admin.ch/bsv/de/home/sozialpolitische-themen/familienpolitik/vereinbarkeit.html). Allerdings reicht das für viele Eltern bei Weitem nicht, um die Zeit der Therapie organisatorisch zu überbrücken.

Ein weiterer wichtiger Punkt während der Therapie ist die psychologische Unterstützung. In unseren Studien hat sich gezeigt, dass sich Eltern mehr Unterstützung nicht nur für das an Krebs erkrankte Kind wünschen, sondern auch für Geschwister oder sich selbst. Eine Mutter hat das in einem Interview so ausgedrückt: «Ich hätte mir gewünscht, dass mal jemand gefragt hätte, wie es MIR geht».[3]

Aber nicht nur die engere Familie hat Wünsche und Bedürfnisse. In unserer Studie zu Grosseltern hat sich gezeigt, dass viele Grossmütter und Grossväter gerne mehr Informationen zur Erkrankung des Grosskindes hätten, damit sie die Familie besser unterstützen können.[8] Grosseltern wünschten sich aber auch Unterstützung bei der Arbeit oder Unterstützung durch Freunde. Und auch hier ist der Hauptgrund, dass sie selber das krebserkrankte Kind und seine Familie besser unterstützen können.

Mittel- und langfristig gehen die organisatorischen Bedürfnisse zurück, aber das Bedürfnis nach Information bleibt. Die Familie ist während der Therapie gut in ein medizinisches Umfeld eingebettet, welches Fragen direkt beantworten kann. Aber je länger die Krebsdiagnose zurück liegt, desto weniger besteht direkter Kontakt mit medizinischen Einrichtungen, und auch die Fragen verändern sich. Besonders wichtig bleiben die Fragen nach der Gesundheit des Kindes und möglichen körperlichen Spätfolgen der Krebserkrankung. Es kommen aber auch neue Fragen dazu:

- Wie kann ich mein Kind, Geschwister, Grosskind, Partner oder Partnerin, der oder die als Kind Krebs hatte, heute unterstützen?
- Wie gehen wir gemeinsam mit psychischen Problemen um?
- Wie können wir mit finanziellen Problemen umgehen oder was passiert, wenn Krankenversicherungen nicht bezahlen, obwohl noch immer medizinische Unterstützung nötig ist?

Unsere und viele andere Studien haben gezeigt, dass es ein grosses Bedürfnis für solche Informationen gibt.[9] Es hat sich aber auch gezeigt, dass das Angebot an Information noch begrenzt ist, ganz besonders für Angehörige.

Im letzten Punkt möchte ich nun also noch anschauen, wie wir diese Situation ändern möchten.

3. Wie setzen wir die Wünsche in die Praxis um?

Im Rahmen eines europäischen Projektes haben wir die Bedürfnisse von ehemaligen Patientinnen und Patienten sowie deren Eltern, Grosseltern, Geschwistern, Freundinnen und Freunden, Partnerinnen und Partnern erhoben. Im nächsten Schritt entwickeln wir nun Informationen gemeinsam mit den Angehörigen; Informationen, welche sie wirklich brauchen können, und die einfach zugänglich sind.

«Co-Creation» ist der zentrale Begriff und das wichtigste Werkzeug, um dieses Ziel gemeinsam zu erreichen. Aktuell sind wir daran, die Information basierend auf der Evidenz zu entwickeln. Zu jedem Informationsbedürfnis der Betroffenen schauen wir uns genau an, was die Forschung, die Experten und vor allem auch die Betroffenen dazu sagen. Aus diesem Material entwickeln wir gemeinsam mit den Betroffenen Informationstexte, Broschüren, Videos oder kurze Comics. Die unterschiedlichen Formate helfen, damit jeder und jede die Information in einer Form findet, die für sie oder ihn gut verständlich und hilfreich ist. Für die einen kann ein gut verständlicher Text auf einer Webseite hilfreich sein, für andere mag eine kleine Broschüre mit den wichtigsten Punkten besser passen, oder sie möchten sich die Information in einem kurzen Video zu Gemüte führen.

Das Wichtigste ist, dass wir diese Informationen gemeinsam mit den Betroffenen für die Betroffenen entwickeln. Oder wie es auf English so schön heisst: «Nothing about me without me.»

Ich komme nun zum Schluss meines kurzen Überblicks.

Ein zentrales Element der Forschung muss immer auch sein,

- dass wir den Betroffenen etwas zurückgeben können,
- dass wir unsere Forschung in die Praxis umsetzen
- und dass sie einen Impact hat.

Gerade in einem Bereich, in dem so viele Personen über so lange Zeit betroffen sind, müssen wir mit unserer Forschung eine Veränderung ermöglichen.

«Implementation Science» und der Einbezug der Betroffenen in die Übersetzung der Forschungsergebnisse in die Praxis helfen uns, dabei erfolgreich zu sein. Denn was nützt es zu wissen, dass es Eltern, Geschwistern, Grosseltern, Freundinnen und Freunden, Partnern und Partnerinnen schlecht geht, wenn wir nicht helfen, unser Wissen in Unterstützungsangebote zu übersetzen.

Ich hoffe, dass es mir gelungen ist, Ihnen mit meinem Vortrag einen Einblick in unsere Forschung zu geben und zu verdeutlichen, dass es gerade bei Kindern nicht nur einen Patienten oder eine Patientin gibt, sondern ein ganzes Netzwerk, das auch über die akute Phase der Erkrankung hinaus in vielfältiger Weise belastet bleibt. Dieses Netzwerk braucht häufig auch lange nach der Erkrankung noch Unterstützung.

Diese Unterstützung zu verstehen, weiterzuentwickeln und gemeinsam mit den Betroffenen auf Grundlage wissenschaftlicher Erkenntnisse zu gestalten, ist eine zentrale Aufgabe unserer Forschung.

Herzlichen Dank!

Literatur

1. Priboi, C., et al., Psychological outcomes and support in grandparents whose grandchildren suffer from a severe physical illness: A systematic review. *Heliyon*, 2022. **8**(5): p. e09365.
2. Christen, S., et al., Worries and anxiety in parents of adult survivors of childhood cancer: A report from the Swiss Childhood Cancer Survivor Study-Parents. *Pediatric Blood & Cancer*, 2023. **70**(5): p. e30246.
3. Christen, S., et al., "I wish someone had once asked me how I'm doing": Disadvantages and support needs faced by parents of long-term childhood cancer survivors. *Pediatr Blood Cancer*, 2019. **66**(8): p. e27767.
4. Mader, L., et al., Household income and risk-of-poverty of parents of long-term childhood cancer survivors. *Pediatric Blood & Cancer*, 2017. **64**(8): p. e26456.
5. Roser, K., et al., The impact of childhood cancer on parents' socio-economic situation - a systematic review. *Psycho-Oncology*, 2019. **28**(6): p. 1207-1226
6. Mader, L., et al., Relationship status and quality of the partner relationship in parents of long-term childhood cancer survivors: the Swiss Childhood Cancer Survivor Study - Parents. *Psycho-Oncology*, 2019. **28**(2): p. 309-316.
7. Baenziger, J., et al., Post-traumatic growth in parents of long-term childhood cancer survivors compared to the general population: A report from the Swiss childhood cancer survivor study—Parents. *Psycho-Oncology*, 2024. **33**(1): p. e6246.
8. Imbach, L., et al., Exploring the support needs of grandparents of children with cancer: A qualitative study from the GROKids Project. *Support Care Cancer*, submitted.
9. Balaeva, V., et al. Assessment of information and psychosocial support needs in childhood, adolescent, and young adult cancer survivors and their network across Europe: Results of the e-QuoL project [Poster presentation]. in Congress of the International Society of Paediatric Oncology (SIOP). 2025. Amsterdam, the Netherlands.